TESTIMONIALS

Verhalen van ouders en chronisch zieke kinderen

Tamara vertelt

Tamara is 16 jaar en chronisch ziek.
Ze heeft SMA type I. Dat is een progressieve spierziekte waardoor ze in een rolstoel zit. Ze wordt geïnterviewd over haar ervaringen met regelmatig en langdurig verblijf in het ziekenhuis. We vragen haar wat het Jeroen Pit Huis daar eventueel aan zou kunnen verbeteren.

Het gaat wel..

Tamara is blij. Het gaat relatief goed met haar. Ze is al een jaar niet in het ziekenhuis geweest. Ze is volop aan het leren, en zit in de 5e van de havo. Wat ze na haar examen voor werk zou willen gaan doen weet ze ook al: werken bij 112!
Door haar ziekte wordt haar leven beheerst door ziekenhuisbezoek en opnames. Wel 3 weken per jaar brengt ze er door. Ze heeft vaak op de Intensive Care gelegen. Aan de beademing, met constante verpleging om zich heen. Ze kent het allemaal wel.

Interview met Tamara

Tamara vindt de komst van het Jeroen Pit Huis een goed plan. Het lijkt haar fijn om daar heen te kunnen, in plaats van naar een ziekenhuis. "Komen er dan ook verpleegkundigen en dokters in dat huis, is het veilig als je heel erg ziek bent?" is haar vraag.

Wensen voor het Jeroen Pit Huis heeft ze ook. Want hoe zit dat bijvoorbeeld met eten? Het eten in de ziekenhuizen waar zij heeft gelegen vond ze vreselijk. Haar moeder neemt altijd zelfgemaakt eten van huis mee als ze Tamara daar bezoekt. Want anders eet Tamara niets. Als het Jeroen Pit Huis straks een unit heeft waar je zelf kunt koken dan zou dat super zijn.

Een ander belangrijk punt is de doucheruimte. In het ziekenhuis heb je weinig tot geen privacy als je wilt douchen. Ook een privé toiletruimte is er niet altijd. Heel vervelend vindt Tamara, als die mensen een gordijn wegtrekken of binnen kunnen lopen als jij wordt gewassen. Waarom geen privacy en een eigen ruimte? Noodzaak dus in het Jeroen Pit Huis.

Als ze op de IC ligt, verveelt Tamara zich ook. Witte muren, heel veel witte muren. Waarom moet je, als je ziek bent, alleen maar naar witte muren kijken? Voor broertjes en zusjes is er al helemaal niets te doen, ze vervelen zich dood. Is er in het Jeroen Pit Huis straks ook een televisie, met Netflix?

Ja, en als ze het dan echt zou mogen zeggen, zou ze wel heel graag iets van een zwembad willen, water voelen, bomen horen ruisen! En een tafeltennis- en voetbaltafel voor andere kinderen. En een voetbaldoeltje op een grasveldje. "En zou mijn moeder dan onze hond mee kunnen nemen, al kan ik hem maar voor het raam zien….."

Wensen en ervaringen van ouders en zieke kinderen

Alle ideeën en suggesties van chronisch zieke kinderen en hun ouders zijn heel belangrijk voor het finetunen van het zorgconcept alsmede de opzet- en aankleding van het gebouw.

Zieke kinderen en hun ouders moeten zich (als potentiële bewoners) letterlijk thuisvoelen in het Jeroen Pit Huis.

Alle suggesties zijn dan ook welkom en worden meegewogen door ons team huisvesting. Dit team kijkt welke wensen er zijn en hoe deze kunnen worden vertaald naar het ontwerp van het gebouw en de invulling van het zorgconcept. Van veel privacy en lekkerder eten door gezamenlijk te kunnen koken, tot een kinderboerderij om dieren te kunnen aaien.

De veiligheid voor het zieke kind en het gezin staan bij het maken van die keuzes altijd voorop.